



群難連機関紙

新刊87号

編集人

群馬県難病団体連絡協議会

群馬県前橋市新前橋町13-12  
群馬県社会福祉総合センター内  
〒371-0843 TEL・FAX027-255-0035

《群難連ホームページアドレス》

<http://www.g-nanbyo.server-shared.com/>

# 「ゆっくり話を聞いてもらえた」との声

## 第12回療養医療相談会を前橋で開催



狩野先生

岡本先生

登田先生

坂入先生

今回も新型コロナウイルスの感染予防の環境整備に配慮して、昨年11月20日（日）午後1時～3時に県社会福祉総合センターにて開催しました。

## 第12回療養医療相談会

会場では、相談に来られた患者・家族に4人の先生にお応えいただきました。それぞれの病気についての相談やご指導、また医療費助成制度・自宅療養についての相談にも応じていただきました。

### ◎神経難病・脳疾患（パーキンソン病・重症筋無力症など）

〈老年病研究所附属病院 岡本幸市先生〉  
パーキンソン病の患者・家族4組



### ◎脊椎・脊髄疾患（首から腰までの痛みやしびれなど）

〈群馬脊椎脊髄病センター 登田尚史先生〉  
頸椎後縦靭帯骨化症等の患者・家族3組



### ◎腎臓病・リウマチ・膠原病

〈群馬大学医学部附属病院 坂入徹先生〉  
リウマチ・肝臓病・ベーチェット病・多発性筋炎の患者・家族4組



### ◎医療ソーシャルワーカー

〈老年病研究所附属病院 狩野寛子先生〉  
患者・家族4組



相談者の皆さんからの感想を一部紹介します。

- ・色々な話を聞いてもらい、今後やらなければならないことなど具体的な話が出来た。
- ・今の状態から今後の方向性について教えていただいた。
- ・今の自分の話を聞いてもらえて気が楽になった。
- ・ゆっくり本音で話が出来た。

来年度もコロナの状況をみながら開催予定です。

詳細は、機関紙、又は電話や群難連のホームページでご確認ください。

## 要望事項実現のために！

### 公明党との意見交換会に出席

県社会福祉総合センターにて、11月21日（月）に「公明党との意見交換会」が開催されました。

公明党より水野俊雄県議、逆瀬川義久高崎市議、高橋照代前橋市議、星野一広太田市議、安力川信之渋川市議、山之内肇桐生市議、高橋久美子みなかみ町議が出席されました。群難連から萩原事務局長、リウマチ友の会角田支部長、肝臓友の会福田支部長、膠原病友の会瀧本支部長の4人で参加しました。



公明党との意見交換会

会場では、「令和5年度群馬県予算に対する要望事項（内容は機関紙「群なんれん86号」9ページをご覧ください）」を提出しました。30分という短い時間の中でしたが、各会からの要望事項に質問をいただき、時間いっぱい回答させていただきました。



## 県難病相談支援センター との懇談会

群馬大学医学部附属病院にて、12月1日（木）午後2時～3時に懇談会を開催しました。県難病相談支援センターを統括している、群大病院患者支援センター長の鈴木和浩先生、医事課長 岡本博幸様、医事課副課長 加藤守様、医事課福祉・連携係 湯浅昭弘様、群難連からは水沼会長他4人が出席しました。

鈴木センター長をはじめ皆さんとお会いするのは初めてとなりましたので、まずはそれぞれの自己紹介、業務内容についての説明を行いました。難病相談支援センターで受ける相談件数は年間2,500件になるとのことでした。

水沼会長よりコロナ禍もありしばらくの間、難病相談支援センターとの連携がとれていなかったため、今後にご協力いただき連携をお願いしたいことを伝え、鈴木センター長より「今後は連携をとりながら、群難連の相談事業が幅広く展開できるよう協力をしたい」との心強い言葉をいただきました。今後の連携について具体的な話し合いができるよう、定期的に懇談会を開催する確約いただき終えることができました。

**難病のこと 一緒に考えましょう**

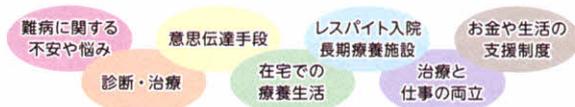
群馬県難病相談支援センター

**027-220-8069**

相談無料 受付時間 平日 9:00-15:30

群馬県難病相談支援センター・難病医療ネットワーク  
群馬大学医学部附属病院 外来棟1階 患者支援センター内

### 難病に関することで困っていませんか？



## よく聴くことが大切

### 第2回ピアサポート研修会に参加して

県社会福祉総合センターにおいて10月30日（日）群馬パース大学 鎌田依里先生による「難病におけるピアサポートとは」と題した、第2回目の研修会が17人の参加で開催されました。



鎌田依里先生

当日、鎌田先生監修による絵本「難病と診断されたあなたへ」が参加者に配布されました。そこには、難病と診断された患者へのメッセージが書かれており、難病と診断され不安や辛いこともあるだろう、どうやって生きていけば良いのかわからない時もあるだろうけど寄り添い話を聞いてくれる人はたくさんいるよ、だから新しい人生を創ろうと励ましてくださり、まるで臨床心理士の先生がそばに居てくれるような、優しい絵本です。

先生のお話は、難病と診断された本人は大きな衝撃を受けるのでピアサポーターは相談者の話をじっくり聞くことで相談者は孤独感が和らぐ。

#### （治療について）

治療は、人により異なる→ピアサポーターは相談者の話を一生懸命聞く  
相談者と考え、答えを出すのは相談者なのでよく話を聞き寄り添う場を作る

#### （自尊心を取り戻す）

不安を感じていた相談者もピアサポーターや多くの仲間との交流で自尊心を取り戻すことが

出来る（寄り添ってあげる）。相談者から話が聞きたいと言われたら経験を伝え、そしてあなたの考えや思いを大切にしていきたいと言う。

#### （ネガティブな知らせに対し 認めたくない気持ち）

社会の断絶 言葉で説明できない苦しみに寄り添うために自分も原点に戻り混乱や落ち込みを共有する。

#### （難病と共に生きる新しい人生を創る）

人生は自分を作ること自分の思い通りにいかない等不安や悩みがある。難病で人生が終わりと思うが難病がすべてではない。

苦しみを抱えている人には専門職とピアサポーターの両輪が必要。

そして、絵本には医療者と話すときの注意や医師に聞きたいことを聞くための質問例などの項目もあり医師との会話が困らなくなります。それから、相談支援機関の紹介等も記載されており、今この絵本は手元に置いて大活躍しております。ありがとうございました。

第2回目の研修会では、ピアサポーターは相談者の話をよく聴くことが大切なことと理解いたしました。〈岩本〉



参加者に配布された絵本



## グループワークを体験しました

### 第3回ピアサポート研修会

鎌田依里先生の研修も今年度最後となりました。県社会福祉総合センターにて1月15日（日）13時半～15時半に14人の参加で開催しました。

今回は、ファシリテーター（司会兼報告者）の役割についての演習をグループで行いました。ファシリテーターの役割は、①グループワークの目的を理解し、グループが目指す方向性を示す②話を引き出す③話を深める④話をまとめる（グループワークの結果を評価せず、メンバーの協力に感謝を伝える）ことです。ファシリテーター（報告者）が進行役を兼ねる場合もあります。ファシリテーターのポイントとして、ファシリテーター自身は話し過ぎない、グループの雰囲気なくみとる、議論に入り込まない、自由に共感的な雰囲気をつくり、発言をほめたりしない（発言者が評価されているように感じる）などがあります。

グループワークでは1人1人ファシリテーターを体験し、演習課題10個（演習2「おかげさま」という言葉を聞いて感じたことを語り合ってください。など）から1人1つ選び、その課題についてグループ内で役割を決めて話し合いグループ内で発表しました。ファシリテーター体験をしてみて、参加者全員の発言回数・時間を均等にすることや、参加者がリラックスして話し合いに参加できる雰囲気作りなど、とても難しいと感じました。

この研修会での経験を活かし、患者会での対面やZoomでの交流会、群難連での出前「難病よろず相談室」、「難病よろず電話相談室」の活動に活かしていきたいと思いました。〈井田〉



## 同じ病の相談員が聴きます

### 出前「難病よろず相談室」in 安中

安中市文化センターにて12月4日（日）午後1時30分～3時30分に出前「難病よろず相談室」を開催しました。前回の安中市での開催は2019年10月でしたので久しぶりとなりました。当日は、準備を始めた午後1時頃に1人目のリウマチ患者の方が来場され、机の準備が整ったあとでゆっくりと今現在の病状や、生活などについてお話しされていました。その後、リウマチ患者1人、潰瘍性大腸炎の患者家族2人、腎臓疾患の方が1人参加されました。皆さん、相談員と時間の許す限りゆっくり話をされていました。帰る際には「今日は話を聞いてもらえてスッキリしました」との言葉をいただき、私たち相談員も今後の相談室開催への励みとなりました。〈萩原〉



## 活発な意見交換が行われました

### JPA第34回幹事会

第34回幹事会が12月4日、損保会館での対面とWeb（Zoom）のハイブリッドで開催となりました。59人の出席があり群難連から水沼がWebで参加しました。

冒頭、吉川代表理事よりあいさつがあり議長と議事録署名人の選出が行われました。

始めに第一号議案2022年度活動報告・会計報告があり内容は、以下の通りです。難病対策、小児慢性特定疾患対策、慢性疾患対策を含む医療政策・医療体制、新たな医療についての取り組み、新型コロナウイルス対策、地域ブロック活動の強化、難病相談支援センター、災害対策、障害者施策への取り組み、就労、国際連携、国会請願行動、難病・慢性疾患全国フォーラム、難病の日、RDD、難病患者サポート事業等の項目の説明がありました。

特に難病対策では以下の内容で厚生労働省に要望書を提出しています。

- ・医療費助成重症化診断時への廻りの実施について
- ・軽症者データの登録や登録者証（仮称）の発行について
- ・データの万全なセキュリティ、研究開発への利活用について

その他の課題についても意見が出され、会計報告が終わり1時間の途中休憩に入りました。

午後からは、第二号議案 まち構想について「（仮称）JPAみんなの町」難病等の患者や支援者、理解者が集う「まち」をイメージした新しいWebサイトが承認されました。

第三号議案 要望書及び厚生労働省交渉について

- ・難病法、改正児童福祉法も目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向け行われた議論や、患者・家族・

患者団体の意見や実態調査結果等を踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取り組みを要望いたします。

幹事会は、辻常務理事からの閉会の挨拶で終了いたしました。 〈水沼〉

## 各会行事報告

### 3年ぶりの「全国代表者会議」

《群馬肝臓友の会》

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）代表者会議が11月3日（木・祝）～4日（金）に大阪にて開催され、福田会長と共に出席しました。



高齢者の2人が初めて大阪への旅です。初めは、東京駅や大阪駅での乗り換えやホテルまでの道等が心配でしたが、子供が作成してくれた詳細な案内図により余裕をもち会場のホテルへ到着できました。

初日は、夕食・懇親会で各県の患者会の近況を聞きました。次の日は、主催者側のあいさつに始まり来賓のあいさつ、関西医科大学附属病院 肝臓外科教授 海堀昌樹先生による「肝がんの治療について」の講演会、代表者会議、分科会、全体会議と進みました。休憩時間には他県の患者会と会の内情等の話をして忙しく過ごしましたが、他県の良いところは受け入れることができると参考

になりました。有意義な意見交換ができ、また次回を約束しました。

駅から駅への往復だけになりましたが満足感に包まれ、出席できて良かったと思います。  
〈桜井〉

## 「基本的な感染症対策が大切」 コロナ禍の医療講演会

《全国膠原病友の会群馬県支部》

コロナ禍の中、11月27日(日)県社会福祉総合センター203AB会議室において、講師に群馬大学医学部附属病院腎臓・リウマチ内科の池内秀和先生を迎え、「膠原病と感染症」と題し、医療講演会を開催しました。感染対策をしっかりとした会場で21人の参加者でした。

感染症対策として、基礎疾患のある人は、基本的な手洗い・マスク（感染症になりにくい生活）ワクチンの活用などが大切であること、進歩した治療薬で低疾患活動性、寛解を目指し病状が落ち着いた後で感染症リスクがある薬の減量・休薬を主治医の下で検討していくことが必要であること。また感染症に感染して発熱外来に行くときは、お薬手帳を持参し自分の病名を話すことを忘れずにすることか必要と話されました。



最後に池内先生への質問コーナーでは、多くの参加者から今飲んでいる薬のことや、ワクチン、生活面についてなど多くの質問があり時間の許す限り丁寧に答えていただきました。

参加者からは、わかりやすい言葉で丁寧に説明していただけて大変よかったですと感想をいただきました。

## 3年ぶりに「歳？忘れ交流会」 を開催

《(公社)日本リウマチ友の会群馬支部》

毎年12月に行っていた交流会も新型コロナの影響で開催できずにいましたが、昨年12月12日(月)3年ぶりに開催することができました。県社会福祉総合センターの会場に13人の会員が集まりました。

距離をとって会食用のテーブルを配置し、受付・景品・飲み物準備のテーブルも設置しました。皆さん楽しみになさっていた様子で、会場準備から手伝ってくださる方もいました。

支部長あいさつから始まった交流会は、会食、抽選会と進み最後に写真撮影となりました。皆さん嬉しそうにお喋りし、久しぶりの会食を満喫されていました。抽選会では景品の他、角田農園（支部長宅）からの農産物の特別くじもあり盛り上りました。写真撮影には、当たった景品を持ってマスクを取り写りました。今回の交流会が会員同士の情報交換だけではなく楽しい時間になっていたらいいなと思います。

また、参加された会員に国会請願署名と支部からのアンケートにご協力いただきました。アンケートのご意見を参考にして、今後の交流会などの行事を開催していこうと思います。

## 会員の声

### 「かちもない」とは？

〈リウマチ友の会 匿名〉

コロナが流行する前の私の楽しみは、県内や東京をはじめ近郊の美術館を訪ねたり、カフェや雑貨屋さんを散策したりすることでした。

コロナの流行がはじまると仕事や普段の買い物以外は家から出ない日が、日常になりました。友達と食事に行き会って話すこともほとんどなくなり、夫と飼い猫にしか話してない日もあります。5回目のコロナワクチン接種とインフルエンザ予防接種を済ませても、まだ電車での移動には踏み切れません。春になったら、マスクをしてお出かけしてみようかなと思っています。

最近は、美術番組・健康番組・ドラマなどを録画して楽しんでいます。最近見た健康番組で、医療の情報を検索する時の注意点を医師が「か・ち・も・な・い」を頭に付けて紹介していました。

か 書いた人は誰？

ち 違う情報と比べたか？

も 元ネタは何？

な 何のための情報？

い いつの情報か？

医療の情報は、日々変化しており、広告がいっしょに表示されることも多いので、「かちもない」に気を付けて正しい情報にたどり着けるようにしようと思いました。

## イオンモール高崎店 拡大クリーン&グリーン活動

イオン高崎店よりクリーン活動の参加案内が届き、行ってきました。

朝の冷え込みが一段と厳しさを増した、11月6日(日)3年ぶりにイオン高崎店周辺のクリーン活動が行われました。

呼びかけに集まった近隣住民、各団体が8時15分にイオン駐車場に集合し、頼岡ゼネラルマネージャーのあいさつ、全体の写真撮影をし、5つのグループに分かれイオン従業員の案内で、それぞれの場所へ移動し交流を深めながら1時間ほど清掃活動を行いました。

今後も群難連は活動に参加していきたいと思えます。

〈福田〉



## 重度心身障害者医療費助成制度に 所得制限が導入されます

令和5年8月から、公平性の確保や制度の持続可能性を踏まえ所得の基準が導入されます。

8月以降は「受給資格者本人」及び「配偶者・扶養義務者」の所得に制限基準額が設けられ、毎年の判定が必要となります。

所得の判定は、1月～7月の申請の場合（例：既に受給者証を持っている場合）は前々年度の所得をもって、それ以外の場合（例：新規申請の場合）は、前年の所得により判定します。

対象となる所得は、給与所得・譲渡所得・不動産所得・雑所得（年金）等です。

市町村によって対象者の範囲が異なることがあります。詳しくは、お住いの市町村の担当課へお問い合わせください。



## 寄付御礼

東京電力労働組合の執行委員長 新井淳一さんが12月19日（月）群難連事務所にお見えになり、群難連に多大なご寄付をいただきました。



群馬県地区本部執行委員長 新井淳一様



## 寄付御礼

上毛新聞より本年も「愛の募金」活動のご寄付の決定を受け、12月20日（火）上毛新聞社で行われた「愛の募金」配分贈呈式に群難連を代表して井田委員長が出席しました。配分金は、年3回の機関紙発行に使わせていただきます。



## イオン高崎店よりギフトカードをいただきました！

2022年「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」が8月に終了し、合計28,400円が群難連へに寄贈されました。このキャンペーンは、毎月11日のイオンデーに実施され、買い物レシート（この日のレシートは黄色）をキャンペーンに参加している団体の箱に投函していただくことでレシートの1%がその団体に寄贈されるものです。

今回いただいたギフトカードは、群難連事務所の事務用品、コピー用紙、プリンターインク等の購入に使わせていただきました。ご協力ありがとうございました。

2023年も行われますので4月から8月の11日には、ご家族、友人、知人にお知らせいただき、イオン高崎店でお買い求めのレシートを群難連の箱に入れてください。ご協力をお願いいたします。

2022年度賛助会費として群馬県内支援団体よりご協力いただきました。  
厚く御礼申し上げます。

- ・ 連合群馬様
- ・ 群馬県医師会様
- ・ 群馬県歯科医師会様
- ・ 群馬県薬剤師会様
- ・ 群馬県看護協会様
- ・ 群馬県医療ソーシャルワーカー協会様

（順不同）



## 中沢丈一県議から安孫子哲県議へ 顧問のバトンタッチ

県社会福祉総合センターにて1月22日に群難連の顧問をお引き受けいただいている中沢丈一県議と安孫子哲県議をお招きして開催しました。長きにわたり群難連の顧問としてご尽力いただいた中沢県議は今年度をもって県議会議員を勇退されることとなり、後任に安孫子哲県議が群難連顧問に就任されることとなりました。我孫子県議には、患者会の立場に立っての活動にご協力をお願いしてきたいと思います。



前列 左より3人目中沢議員、4人目安孫子議員

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

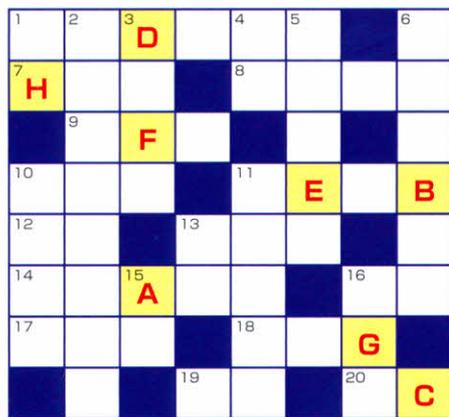
 **astellas**

アステラス製薬株式会社

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

## クロスワードパズル

タテ・ヨコのカギをヒントに空白を埋め、A～Hを順につなぎ8文字の言葉を完成させてください。



### タテのカギ

- 海や川、湖などで魚を狙います
- 消防車と——は119番
- 能楽で用いる仮面。「おもて」とよばれます
- ドイツ発祥のお菓子。果汁などをゼラチンで固めたもの
- 主に鉄筋コンクリート造りの集合住宅
- 略称。東京を起点に新潟市、上越市を終点とする道路
- 携帯電話の普及で電話——もあまり見かけなくなりました
- ジェットエンジンを使い飛行する飛行機
- ホール、——カップ、——樽
- それさえなければ完璧なのに！「玉に——」
- 東西が統一したのは1990年。車とビールとソーセージといえは

### ヨコのカギ

- 北海道と九州には生息しません。胸元の白い模様が特徴的な熊です
- 想像上の動物。胴体はへび、頭に角を持ち長い口髭、足は4本
- 公の機関に属さないこと。「——企業」「——人」
- 2024年に発行される5千円札の顔は「津田——」。津田塾大学を創設
- 「赤い羽根共同——」
- この時期気にしたいのは「加湿」。夏場は「——」
- 麺を食べるときに使ったり調味料としても使います
- 花粉症は大丈夫？「アレルギー性——」
- 一般的な単位はkPa（キロパスカル）。時々タイヤの点検もしましょう！
- 剣道の掛け声「コテ！メン！——！」
- 酢・砂糖・塩などを混ぜた合わせ酢です
- 札幌市——台は日本三大がっかり名所？
- 養殖生産量の日本一は広島県。二枚貝です
- 世間によくあること。「世の——」

### 〔応募要領〕

◆ハガキ裏面に今号の感想、答え、住所、氏名、電話番号を明記してください。◆応募先＝群馬県難病団体連絡協議会（〒371-0843前橋市新前橋町13-12群馬県社会福祉総合センター4F）◆締切＝2023年5月8日（月）◆正解者の中から抽選で4人の方に図書カードを贈呈いたします。

A	B	C	D	E	F	G	H
---	---	---	---	---	---	---	---

### ヒント



### 86号の答え：「世界進出」

イ	シ	ヤ	キ		ア	サ	ネ
ン		ニ	ノ	ア	シ		ユ
フ	シ		ミ	ズ		タ	キ
ル	ー	ム		キ	ナ	コ	
エ	ツ	ク	ス		シ		セ
ン		チ	ラ	シ		コ	ン
ザ	コ		イ	カ	リ	ヤ	
	ア	ン	ド		ツ	シ	マ

応募ハガキにコメントをお寄せいただきありがとうございます。機関紙編集委員皆で楽しく拝読しています！正解者の中から4人の方に抽選の上、図書カードをお送りしました。今号へのご応募もお待ちしています。

令和5年度も難病よろず相談室、療養医療相談会の開催を予定しています。群難連総会は第50回の記念総会となります。半世紀にわたり活動できたことは会員の皆さんをはじめ多くの関係機関、関係者の方々が支えてくださったおかげです。

第50回記念総会では、会員の皆さんと一緒に50年を振り返りながら、今後についても考えていければと思います。

（萩原）

事務局  
だより



令和4年度は、新型コロナで自粛していた活動を少しずつ行うことができた一年となりました。3月18日には今年度3回目となる難病啓発キャンペーンを高崎駅西口にて行う予定です。「難病について」「患者会について」「相談できる場所がある」ことを一般の方々、今現在病気を抱えている人達に向けアピールできればと思います。

政府は新型コロナを「2類相当」から季節性インフルエンザなどと同じ「5類」に移行する方針を決定しましたが、群難連では令和5年度も感染防止対策を心がけ活動をしていきたいと思えます。

編集人／前橋市新前橋町13-12 群馬県難病団体連絡協議会  
TEL・FAX 027-255-0035 発行人／東京都世田谷区祖師谷3-1-17ヴェルドウラ祖師谷102号室 特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会 定価150円(会費を含む)

## 我が家の自慢



毎年楽しみにしているシャコバサボテンが、この冬も満開になりました。



縫製工場より分けてもらった端切れで、布草履を作りました。

### かわいいペット、大切なもののお写真を募集中!!

こちらのコーナーでは、かわいいペットや、ご自分の大切にしているものの写真を募集しています。ペットは“写真・名前・性別・コメント”、大切なものには“写真・コメント”を添えてお送りください。尚、郵送での写真については、返却いたしませんのでご了承ください。

### 『会員の声』『我が家の自慢』送り先

- ・メールの場合  
群難連メールアドレス g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp
- ・郵送の場合  
〒371-0843  
前橋市新前橋町13-12 群馬県社会福祉総合センター4F  
群馬県難病団体連絡協議会 機関紙編集係

皆様からのご投稿・お写真をお待ちしております。

春から「5類」になり世の中は、マスクを外しての生活がはじまるようだ。しかし、基礎疾患のある私は、少し不安がある。今しばらくは、私は、このままマスクでの生活を続けるつもりだ。

本当の意味で、コロナを気にせずに生活するのはまだ少し先なのかもしれない。

〈龍本〉

## 今後の行事予定

- ・第50回定期総会・大会  
と き：6月25日(日)10時～15時  
\*大会(詳細未定)  
ところ：県社会福祉総合センター  
8階大ホール
- ・出前「難病よろず相談室」in長野原  
と き：7月2日(日)  
ところ：長野原町(詳細未定)

詳細については電話又はホームページよりご確認ください。



## 難病よろず電話相談室

難病患者の悩みや相談を、  
難病患者の仲間が親切に応じます

毎月第2・第4日曜日  
午後1時～午後4時  
TEL 027-255-0035

個人の秘密は厳守します。  
まずは、気軽にお電話を!

機関紙編集委員の

